

Université de Montréal

Analyse des obstacles à l'intervention infirmière auprès des familles dans les unités de soins de santé mentale à la lumière du modèle de changement de Colletette

par
Stéphanie Daneau

Faculté des sciences infirmières

Travail dirigé présenté à la Faculté des sciences infirmières
en vue de l'obtention du grade de
Maître ès sciences (M.Sc.)
option expertise-conseil en soins infirmiers

Août 2013

©Stéphanie Daneau, 2013

Sommaire

Accompagner au quotidien un proche souffrant d'un problème de santé mentale est une expérience qui transforme profondément l'identité des familles. Celles-ci doivent souvent composer avec des sentiments tels que la culpabilité et l'impuissance. L'hospitalisation en psychiatrie du membre atteint n'améliore guère la situation. Or, dans ce contexte, les écrits existants reconnaissent massivement les bienfaits de l'inclusion des membres de la famille dans les soins, autant pour la personne atteinte que pour les proches et les professionnels de la santé impliqués. Pourtant, ces familles se sentent toujours exclues des soins et non reconnues dans leur rôle par les infirmières, ceci ayant des conséquences importantes sur le patient, sa famille ainsi que sur les soins offerts. Cette recension critique des écrits avait donc pour but d'analyser les obstacles à la pratique de l'approche familiale par l'infirmière sur les unités de soins psychiatriques, afin de proposer des recommandations visant la transformation des pratiques cliniques actuelles à cet égard. Une recherche systématique des écrits a été effectuée dans les bases de données CINAHL, PsychInfo et PubMed et l'analyse des écrits a été réalisée à partir de la théorie du changement proposée par Collette. Les résultats montrent que la confidentialité, le manque d'habiletés et d'expertise ainsi que certains problèmes organisationnels sont les principaux obstacles à la pratique quotidienne d'interventions infirmières auprès des proches. Ces obstacles provoquent un sentiment important d'impuissance, ce qui entraîne un désengagement de la part des infirmières.

Mots-clés : interventions infirmières, famille, psychiatrie, Collette, relation professionnel-famille

Abstract

Accompanying loved ones suffering from a mental health problem on a daily basis is an experience that profoundly transforms the identity of families. Such families must often cope with feelings such as guilt and helplessness. The psychiatric hospitalisation of a family member suffering from mental illness hardly improves the situation, instead provoking an exacerbation of the anxiety and stress felt by friends and relatives. In this context, existing literature recognises without contest the benefits of including family members involved in care, as much for the afflicted person as for loved ones and the health professionals involved. However, these families inevitably feel excluded from care and unrecognised in their role by nurses, leading to important consequences for the patient, his or her family and the care provided. This critical review of literature was meant to analyse the obstacles to practicing a family-oriented approach by nurses working in mental health units, in order to propose recommendations aiming at the transformation of present clinical practices in this regard. A systematic study of literature was carried out on the databases CINAHL, PsychInfo and PubMed and the analysis of literature was realised based on the Theory of Change proposed by Collette. The results demonstrate that confidentiality, lack of abilities and expertise in addition to certain organisational problems constitute the principal barriers to the practice of nursing interventions for loved ones on a daily basis. These barriers provoke a significant feeling of helplessness, which in turn leads to the disengagement of nurses.

Keywords: nursing interventions, family, psychiatry, Collette, professional-family relations.

Tables des matières

<i>Sommaire</i>	II
<i>Abstract</i>	III
<i>Liste des tableaux</i>	VI
<i>Liste des figures</i>	VII
<i>Remerciements</i>	VIII
Introduction.....	1
Problématique	2
<i>But et objectifs</i>	5
Méthodologie.....	6
<i>Recherche documentaire</i>	7
<i>Cadre théorique – le modèle de Collette et collègues</i>	8
Envergure.....	10
Choix de revue pour publication.....	10
Article	11
Introduction	12
Méthodologie.....	16
<i>Cadre théorique – le modèle de Collette et collègues</i>	16
Résultats.....	18
<i>La perspective des infirmières et autres professionnels</i>	20
<i>La perspective des familles</i>	28
<i>La perspective des patients</i>	31

Discussion et recommandations.....	31
<i>Le sentiment d'impuissance</i>	<i>32</i>
<i>Confidentialité.....</i>	<i>34</i>
<i>Manque d'habiletés et d'expertise</i>	<i>38</i>
<i>Problèmes organisationnels.....</i>	<i>40</i>
Conclusion.....	43
Conclusion	44
Références.....	48
<i>Appendice A : Tableau de recension des écrits</i>	<i>53</i>
<i>Appendice B : Critères de soumission de la revue R.S.I.....</i>	<i>57</i>

Liste des tableaux

Tableau 1 : Résumé des recommandations	42
Tableau 2 : Tableau de recension des écrits	53

Liste des figures

Figure 1 : Processus de sélection des articles	18
--	----

Remerciements

À ma directrice, Madame Johanne Goudreau... pour votre dynamisme, votre rigueur, votre passion pour les soins aux familles et vos encouragements constants tout au long de mon cheminement de maîtrise;

À ma codirectrice, Madame Catherine Sarrazin... pour votre soutien indispensable et votre écoute dans les moments les plus critiques de mon parcours;

À Julie Ménard... pour avoir vu en moi plus que ce que je voulais bien montrer;

À Maria Martino... pour ton rire contagieux et ta persévérance. Ta présence a eu un impact déterminant dans la réussite de mon projet de maîtrise;

À l'organisation des Carabins de l'Université de Montréal, mes si précieuses coéquipières, au personnel d'encadrement ainsi qu'à mes entraîneurs et tout particulièrement à Madame Isabelle Leclaire... pour m'avoir ouvert des portes que j'avais toujours cru inaccessibles;

À mes parents... quelle chance de vous avoir à mes côtés dans toutes les étapes importantes de ma vie. Vous vous êtes oubliés pour nous pendant tant d'années, jamais je ne pourrai trouver des mots assez puissants pour vous témoigner ma reconnaissance et ma gratitude;

À François... pour avoir compris d'où je viens et où je veux aller. Tout cela ne serait pas possible sans ton appui inconditionnel.

Introduction

Problématique

Accompagner au quotidien un proche souffrant d'un problème de santé mentale est une expérience qui transforme profondément l'identité des familles¹ impliquées (Marshall, Bell, & Moules, 2010). Ces familles sont confrontées à plusieurs défis au cours de la trajectoire de maladie, notamment lors de l'hospitalisation en psychiatrie du proche atteint (Wilkinson & McAndrew, 2008). Elles doivent notamment composer avec la culpabilité, la peur, l'incertitude, l'impuissance et la tristesse, en plus d'affronter l'isolement, l'insécurité financière et la stigmatisation associés aux diagnostics psychiatriques (Rose, Mallinson, & Gerson, 2006). Par ailleurs, l'hospitalisation en psychiatrie du membre atteint n'améliore guère la situation, provoquant plutôt une exacerbation de l'anxiété et du stress perçus par les membres de la famille (Wynaden & Orb, 2005).

Dans ce contexte, le soutien de la part des infirmières est primordial pour permettre à la famille de mieux composer avec la situation (Wright & Leahey, 2005). Plusieurs études en sciences infirmières et autres professions de la santé témoignent des bienfaits de l'inclusion des membres de la famille dans les soins d'une personne hospitalisée en psychiatrie, autant pour la personne atteinte que pour les proches et les professionnels de la santé impliqués. En effet, pour la personne

¹ Les termes « famille » et « proches » représentent ici toute personne identifiée comme telle par la personne hospitalisée, incluant de façon non exhaustive les parents, frères, sœurs, amis, cousins, collègues, conjoint, etc.

hospitalisée, l'implication des membres de la famille permet entre autres la diminution de la fréquence d'hospitalisation et du taux de rechute, ainsi que l'amélioration de l'observance aux traitements pharmacologiques (Pharoah, Mari, Rathbone, & Wong, 2006). Pour les proches, elle diminue le sentiment de fardeau et de détresse en plus d'ouvrir la porte au développement de nouvelles stratégies de *coping* et à l'acquisition de connaissances liées à la maladie (Biegel, Robinson, & Kennedy, 2000). Les professionnels, pour leur part, bénéficient d'une collaboration plus optimale avec la famille qui favorise une meilleure compréhension globale de la situation du patient. (Kleespies & Dettmer, 2000).

Parallèlement, les proches expriment fortement le besoin de soutien de la part des infirmières, d'autant plus qu'ils affirment être réticents à s'appuyer sur leur réseau social habituel en raison de la stigmatisation entourant les problèmes de santé mentale (Weimand, Hedelin, Hall-Lord, & Sällström, 2011). Ils souhaitent particulièrement être reconnus dans leur rôle en ayant l'opportunité de communiquer aux infirmières leurs connaissances au sujet de la personne hospitalisée (Ewertzon, Andershed, Svensson, & Lützén, 2011; Wilkinson & McAndrew, 2008). Aussi, lorsque ceci s'avère possible, les familles désirent être incluses dans les prises de décisions concernant le plan de traitement de leur proche (Clarke & Winsor, 2010), ceci non seulement dans les situations d'urgence comme un risque suicidaire élevé ou un congé imminent, ce qui semble être la norme actuellement dans les milieux cliniques (Wynaden & Orb, 2005).

Les milieux de formation universitaire québécois investissent des efforts considérables dans le but de préparer les infirmières à intervenir efficacement auprès des familles (FSI de l'Université de Montréal, 2010), et ce, depuis de nombreuses années. Simultanément, il suffit de consulter les lignes directrices élaborées par les différents paliers de gouvernement tels le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005) ou encore les énoncés de suivi de la clientèle produits par les établissements de santé (voir Hôpital Louis-H. Lafontaine, 2005) pour remarquer l'importance accordée aux soins offerts à la famille, ces documents intégrant immanquablement les proches.

Malgré toutes ces données existantes, le témoignage des proches demeure inchangé, à savoir qu'ils sont peu ou pas impliqués dans les soins de leur proche, particulièrement quand ceux-ci sont hospitalisés. En effet, les études montrent que les proches se retrouvent plutôt exclus des soins et des prises de décisions, créant notamment des sentiments d'impuissance, de colère et d'isolement (Wilkinson & McAndrew, 2008). Leur présence sur l'unité de soins ne serait que rarement reconnue ou soulignée par les infirmières, contribuant ainsi à l'intensification des sentiments d'invisibilité et de culpabilité déjà présents (Clarke & Winsor, 2010). Selon ces mêmes auteures, les familles ne considèrent aucunement le personnel des unités de soins psychiatriques comme étant aidant, allégation plutôt inquiétante pour une profession se voulant au service des gens. Aussi, en plus de ne recevoir qu'une quantité limitée de renseignements et d'être responsables d'initier le contact avec les professionnels de la santé sans quoi peu d'interactions sont possibles (Rose, Mallinson, & Walton-Moss,

2004), les proches se retrouvent souvent incapables de communiquer de l'information importante concernant l'état de santé de la personne atteinte à ces mêmes professionnels (Gray, Robinson, Seddon, & Roberts, 2008).

Comment expliquer cet énorme écart entre les pratiques recommandées à la lumière de la littérature disponible et les pratiques cliniques actuelles? Et surtout, comment favoriser un changement concret dans le milieu? Dans un paradigme de la transformation où la personne est indissociable de son environnement, signifiant ainsi que celle-ci ne peut être considérée séparément de sa famille (Pepin, Kérouac, & Ducharme, 2010), il est nécessaire de revoir les pratiques pour devenir cohérent dans les soins et ainsi favoriser le bien-être des patients et des familles.

But et objectifs

Tel que mentionné précédemment, les soins et interventions effectuées par les infirmières et autres professionnels œuvrant en psychiatrie ne correspondent pas aux besoins évoqués par les proches qui vivent l'hospitalisation de l'un des leurs. Pour être en mesure de diminuer l'écart existant, un travail d'analyse des obstacles freinant les infirmières dans leurs interventions s'adressant à la famille a été réalisé, ceci permettant ainsi de redonner à la personne et à sa famille l'aspect indissociable de leur relation.

Le but du travail dirigé est donc d'analyser les obstacles à la pratique de l'approche familiale² par l'infirmière sur les unités de soins psychiatriques, afin de proposer des recommandations visant la transformation des pratiques cliniques actuelles à cet égard. Les objectifs sont les suivants :

- ❖ Identifier les obstacles et contraintes à la pratique de l'approche familiale par les infirmières sur les unités de soins psychiatriques tels que répertoriés dans les écrits en sciences infirmières;
- ❖ Analyser les obstacles et contraintes identifiés à partir du modèle de changement proposé par Colletette;
- ❖ Élaborer des recommandations visant à favoriser la pratique de l'approche familiale par les infirmières sur les unités de soins psychiatriques.

Méthodologie

Pour arriver aux résultats finaux, les obstacles et contraintes à la pratique de l'approche familiale par les infirmières sur les unités de soins psychiatriques tels que répertoriés dans les écrits en sciences de la santé ont tout d'abord été identifiés. Ces contraintes ont ensuite été analysées à partir du modèle de changement proposé par Colletette et ses collègues (Colletette, Delisle, & Perron, 1997), pour finalement

² Les termes « approche familiale » ou « interventions familiales » désignent toutes interventions posées par les infirmières à l'intention des familles dans le cadre de leur pratique quotidienne, par exemple, la reconnaissance de la présence de la famille, l'évaluation des besoins de soutien ou d'enseignement, etc.

permettre l'élaboration de recommandations visant à favoriser la pratique de l'approche familiale par les infirmières dans ce contexte précis de soins.

Recherche documentaire

Les termes family/carers/caregivers, professional-family relations et psychiatry/mental disorder/schizophrenia ont été utilisés seuls et en association à partir des moteurs de recherche électronique CINAHL, PsycINFO et PubMed. Les articles publiés depuis 2001 et écrits en anglais ou en français ont été retenus et les listes de références de ces articles ont été consultées pour enrichir la sélection.

Des 78 articles préalablement sélectionnés, 23 ont été retenus après la lecture des résumés. Six articles ont été rejetés en raison de leur forme éditoriale (4) ou d'une méthodologie déficiente due à l'omission d'inclure la méthode d'échantillonnage (2). Ainsi, 17 articles ont été inclus dans cette analyse.

Douze articles parmi les 17 retenus décrivent des études basées sur une méthodologie qualitative, trois sur une méthodologie mixte, un, sur une recherche quantitative et un autre présentait une recension des écrits. La plupart découlaient de recherches effectuées en sciences infirmières (9), mais aussi, du champ du travail social (5) et de la psychologie (2) ou encore interdisciplinaire (1). Les études avaient été menées aux États-Unis, en Australie et au Royaume-Uni. La synthèse de ces écrits est présentée sous forme de tableau à l'appendice A.

Cadre théorique – le modèle de Colletterte et collègues

Pour guider l'analyse des obstacles aux interventions infirmières auprès des familles dont un membre est hospitalisé en psychiatrie, la théorie du changement ou de restructuration du réel élaboré par Colletterte et ses collaborateurs a été retenue en tant que cadre théorique. Le principal attrait de la théorie de la restructuration du réel se retrouve dans le fait qu'elle s'adapte autant aux transformations organisationnelles qu'individuelles, ce qui facilite l'élaboration de recommandations s'adressant aux deux groupes de façon simultanée. Cette notion de transformation organisationnelle et individuelle est importante puisque les infirmières œuvrant sur les unités de psychiatrie sont confrontées à plusieurs obstacles à ces niveaux. De plus, les éléments déclencheurs du processus de changement énoncés par Colletterte permettent de mieux cibler les recommandations ayant un potentiel élevé de réussite.

Ce modèle, fortement inspiré de celui de Lewin (Colletterte, Delisle, & Perron, 1997), comporte quatre phases : l'éveil, la désintégration, la reconstruction et l'intégration. La phase d'éveil correspond au questionnement de l'individu concernant l'utilité de s'intéresser – ou non – à la pression du milieu faisant la promotion du changement. Dans le cas présent, la pression du milieu provient à la fois des familles elles-mêmes et des politiques de santé mentale qui intègrent maintenant systématiquement la famille aux soins.

Puis, lors de la phase de désintégration, l'identification des aspects mal-adaptés de la pratique, représentés ici par le soutien déficient offert aux proches dans un contexte d'hospitalisation en psychiatrie, devient l'exercice principal. Suite à ces deux premières

phases, qui n'assurent pas le changement, trois déclencheurs possibles sont générateurs d'une énergie potentiellement suffisante pour passer à la phase suivante du modèle et donc initier le changement : l'attrait de récompenses ou d'avantages supérieurs, l'insatisfaction vécue ou appréhendée dans la situation actuelle ou encore la pression exercée par les leaders de l'organisation. Si les conditions nécessaires au changement sont réunies, la phase de reconstruction se produira donc, phase au cours de laquelle il y a une recherche et une appropriation de nouvelles significations ou, autrement dit, une recherche de solution face aux comportements mal-adaptés préalablement identifiés. Finalement, la dernière étape du changement sera l'intégration, cette dernière permettant l'harmonisation des pratiques anciennes à celles récemment acquises.

Dans le cas de l'intervention auprès des familles dans la pratique quotidienne des infirmières en psychiatrie, les phases d'éveil et de désintégration ont déjà eu lieu au sein de plusieurs organisations; en effet, la pression du milieu, quoique fragile, a conduit les professionnels à prendre conscience de la problématique. Ceci étant dit, plusieurs obstacles ont fait en sorte de stopper le processus de changement à cette étape, surtout en raison d'un manque de déclencheurs permettant le passage à l'étape suivante. La pression des leaders du milieu n'est pas présente de façon constante et l'attrait des avantages supérieurs n'est pas suffisant puisque l'impact des interventions infirmières auprès des familles est mal reconnu par les cliniciennes. Aussi, tel que nous le verrons plus loin, l'insatisfaction vécue dans la situation actuelle est moins grande que celle ressentie lors des tentatives précédentes de changement liées aux soins à la famille.

Envergure

Outre la recension et l'analyse critique des écrits et la production du travail dirigé incluant la rédaction d'un article scientifique à être livrés pour le mois d'août 2013, le transfert des connaissances dans le milieu est également inclus dans le travail, comme le témoigne une communication orale au colloque Alice-Girard en 2012 ainsi que la présentation d'une affiche au congrès annuel de l'OIIQ également en 2012. Concernant les exclusions, l'implantation des recommandations ou stratégies proposées, ainsi que l'évaluation de ces dernières ne seront pas réalisées.

Choix de revue pour publication

Le manuscrit de l'article produit sera soumis pour publication à la revue Recherche en Soins Infirmiers (R.S.I.) publiée par l'Association de Recherche en Soins Infirmiers. Les critères liés à la soumission d'article se retrouvent à l'appendice B.

Article

Introduction

Accompagner au quotidien un proche souffrant d'un problème de santé mentale est une expérience qui transforme profondément l'identité des familles³ impliquées (Marshall et al., 2010). Ces familles sont confrontées à plusieurs défis au cours de la trajectoire de maladie, notamment lors de l'hospitalisation en psychiatrie du proche atteint (Wilkinson & McAndrew, 2008). Elles doivent notamment composer avec la culpabilité, la peur, l'incertitude, l'impuissance et la tristesse, en plus d'affronter l'isolement, l'insécurité financière et la stigmatisation associés aux diagnostics psychiatriques (Rose, Mallinson, & Gerson, 2006). Par ailleurs, l'hospitalisation en psychiatrie du membre atteint n'améliore guère la situation, provoquant plutôt une exacerbation de l'anxiété et du stress perçus par les membres de la famille (Wynaden & Orb, 2005).

Dans ce contexte, le soutien de la part des infirmières est primordial pour permettre à la famille de mieux composer avec la situation (Wright & Leahey, 2005). Plusieurs études en sciences infirmières et autres professions de la santé témoignent des bienfaits de l'inclusion des membres de la famille dans les soins d'une personne hospitalisée en psychiatrie, autant pour la personne atteinte que pour les proches et les professionnels de la santé impliqués. En effet, pour la personne hospitalisée, l'implication des membres de la famille permet entre autres la diminution de la fréquence d'hospitalisation et du taux de rechute, ainsi que l'amélioration de

³ Le terme « famille » représente ici toute personne identifiée comme telle par la personne hospitalisée, incluant de façon non exhaustive les parents, frères, sœurs, amis, cousins, collègues, conjoint, etc.. « Famille » et « proche » sont utilisés de façon interchangeable dans le cadre de ce travail.

l'observance aux traitements pharmacologiques (Pharoah, Mari, Rathbone, & Wong, 2006). Pour les proches, elle diminue le sentiment de fardeau et de détresse en plus d'ouvrir la porte au développement de nouvelles stratégies de *coping* et à l'acquisition de connaissances liées à la maladie (Biegel, Robinson, & Kennedy, 2000). Les professionnels, pour leur part, bénéficient d'une collaboration efficace avec la famille qui favorise une meilleure compréhension globale de la situation du patient. (Kleespies & Dettmer, 2000).

Parallèlement, les proches expriment fortement le besoin de soutien de la part des infirmières, d'autant plus qu'ils affirment être réticents à s'appuyer sur leur réseau social habituel en raison de la stigmatisation entourant les problèmes de santé mentale (Weimand, Hedelin, Hall-Lord, & Sällström, 2011). Ils souhaitent particulièrement être reconnus dans leur rôle en ayant l'opportunité de communiquer aux infirmières leurs connaissances au sujet de la personne hospitalisée (Ewertzon, Andershed, Svensson, & Lützén, 2011; Wilkinson & McAndrew, 2008). Aussi, lorsque ceci s'avère possible, les familles désirent être incluses dans les prises de décisions concernant le plan de traitement de leur proche (Clarke & Winsor, 2010), ceci non seulement dans les situations d'urgence comme un risque suicidaire élevé ou un congé imminent, ce qui semble être la norme actuellement dans les milieux cliniques (Wynaden & Orb, 2005).

Les milieux de formation universitaire québécois investissent des efforts considérables dans le but de préparer les infirmières à intervenir efficacement auprès des familles (FSI de l'Université de Montréal, 2010) et ce, depuis de nombreuses années. Simultanément, il suffit de consulter les lignes directrices élaborées par les différents

paliers de gouvernement tels le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005) ou encore, les énoncés de suivi de la clientèle produits par les établissements de santé (voir Hôpital Louis-H. Lafontaine, 2005) pour remarquer l'importance accordée aux soins offerts à la famille, ces documents intégrant immanquablement les proches.

Malgré toutes ces données existantes, le témoignage des proches demeure inchangé, à savoir qu'ils sont peu ou pas impliqués dans les soins de leur proche, particulièrement quand ceux-ci sont hospitalisés. En effet, les études montrent que les proches se retrouvent plutôt exclus des soins et des prises de décisions, créant notamment des sentiments d'impuissance, de colère et d'isolement (Wilkinson & McAndrew, 2008). Leur présence sur l'unité de soins ne serait que rarement reconnue ou soulignée par les infirmières, contribuant ainsi à l'intensification des sentiments d'invisibilité et de culpabilité déjà présents (Clarke & Winsor, 2010). Selon ces mêmes auteures, les familles ne considèrent aucunement le personnel des unités de soins psychiatriques comme étant aidant, allégation plutôt inquiétante pour une profession se voulant au service des gens. Aussi, en plus de ne recevoir qu'une quantité limitée de renseignements et d'être responsables d'initier le contact avec les professionnels de la santé sans quoi peu d'interactions sont possibles (Rose, Mallinson, & Walton-Moss, 2004), les proches se retrouvent souvent incapables de communiquer de l'information importante concernant l'état de santé de la personne atteinte à ces mêmes professionnels (Gray, Robinson, Seddon, & Roberts, 2008).

Comment expliquer cet énorme écart entre les pratiques recommandées à la lumière de la littérature disponible et les pratiques cliniques actuelles? Et surtout, comment favoriser un changement concret dans le milieu? Dans un paradigme de la transformation où la personne est indissociable de son environnement, signifiant ainsi que celle-ci ne peut être considérée séparément de sa famille (Pepin et al., 2010), il est nécessaire de revoir les pratiques pour devenir cohérent dans les soins et ainsi favoriser le bien-être des patients et des familles.

Cette recension critique des écrits vise à analyser les obstacles à la pratique de l'approche familiale⁴ par l'infirmière sur les unités de soins psychiatriques et à proposer des recommandations visant la transformation des pratiques cliniques actuelles à cet égard. Pour ce faire, les obstacles et contraintes à la pratique de l'approche familiale par les infirmières sur les unités de soins psychiatriques tels que répertoriés dans les écrits en sciences de la santé ont tout d'abord été identifiés. Ces contraintes ont ensuite été analysées à partir du modèle de changement proposé par Colletterte et ses collègues (Colletterte, Delisle, & Perron, 1997), pour finalement permettre l'élaboration de recommandations visant à favoriser la pratique de l'approche familiale par les infirmières dans ce contexte précis de soins.

⁴ Les termes « approche familiale » ou « interventions familiales » désignent toutes interventions posées par les infirmières à l'intention des familles dans le cadre de leur pratique quotidienne, par exemple la reconnaissance de la présence de la famille, l'évaluation des besoins de soutien ou d'enseignement, etc.

Méthodologie

Guidée par le modèle de Colletterte, Delisle et Perron (1997), une recension critique des écrits a été réalisée afin de déterminer quels sont les obstacles à la pratique de l'approche familiale. Pour ce faire, les termes family/carers/caregivers, professional-family relations et psychiatry/mental disorder/schizophrenia ont été utilisés seuls et en association les uns avec les autres à partir des moteurs de recherche électronique CINAHL, PsycINFO et PubMed. Les articles publiés depuis 2001, écrits en anglais ou en français ont été retenus et les listes de références de ces articles ont été consultées pour enrichir la sélection.

Cadre théorique – le modèle de Colletterte et collègues

Pour guider l'analyse des obstacles aux interventions infirmières auprès des familles dont un membre est hospitalisé en psychiatrie, la théorie du changement ou de restructuration du réel élaboré par Colletterte et ses collaborateurs a été retenue en tant que cadre théorique. Le principal attrait de la théorie de la restructuration du réel se trouve dans le fait qu'elle s'adapte autant aux transformations organisationnelles qu'individuelles, ce qui facilite l'élaboration de recommandations s'adressant aux deux groupes de façon simultanée. Cette notion de transformation organisationnelle et individuelle est importante puisque les infirmières œuvrant sur les unités de psychiatrie sont confrontées à plusieurs obstacles tant sur le plan individuel que sur le plan de leur équipe. De plus, les éléments déclencheurs du processus de changement énoncés par

Collerette permettent de mieux cibler les recommandations ayant un potentiel élevé de réussite.

Ce modèle, fortement inspiré de celui de Lewin (Collerette et al., 1997), comporte quatre phases : l'éveil, la désintégration, la reconstruction et l'intégration. La phase d'éveil correspond au questionnement de l'individu concernant l'utilité de s'intéresser – ou non – à la pression du milieu faisant la promotion du changement. Dans le cas présent, la pression du milieu provient à la fois des familles elles-mêmes et des politiques de santé mentale qui intègrent maintenant systématiquement la famille aux soins.

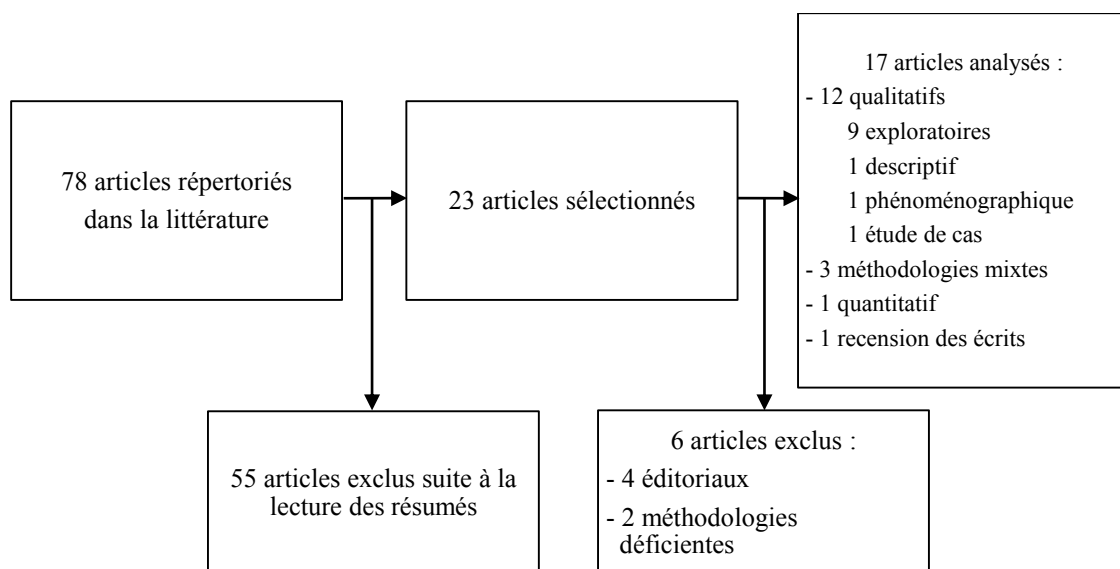
Puis, lors de la phase de désintégration, l'identification des aspects mal-adaptés de la pratique, représentés ici par le soutien déficient offert aux proches dans un contexte d'hospitalisation en psychiatrie, devient l'exercice principal. Suite à ces deux premières phases, qui n'assurent pas le changement, trois déclencheurs possibles sont générateurs d'une énergie potentiellement suffisante pour passer à la phase suivante du modèle et donc initier le changement : l'attrait de récompenses ou d'avantages supérieurs, l'insatisfaction vécue ou appréhendée dans la situation actuelle ou encore la pression exercée par les leaders de l'organisation. Si les conditions nécessaires au changement sont réunies, la phase de reconstruction se produira, phase au cours de laquelle il y a une recherche et une appropriation de nouvelles significations, ou autrement dit, une recherche de solution face aux comportements mal-adaptés préalablement identifiés. Finalement, la dernière étape du changement sera l'intégration, cette dernière permettant l'harmonisation des pratiques anciennes à celles récemment acquises.

Résultats

Des 78 articles préalablement sélectionnés, 23 ont été retenus après la lecture des résumés. Six articles ont été rejetés en raison de leur forme éditoriale (4) ou d'une méthodologie déficiente due à l'omission d'inclure la méthode d'échantillonnage (2). Ainsi, 17 articles ont été inclus dans cette analyse.

Douze articles parmi les 17 retenus décrivent des études basées sur une méthodologie qualitative, trois sur une méthodologie mixte, un, sur une recherche quantitative et un autre présentait une recension des écrits. La plupart découlaient de recherches effectuées en sciences infirmières (9), mais aussi, du champ du travail social (5) et de la psychologie (2) ou encore interdisciplinaire (1). Les études avaient été menées aux États-Unis, en Australie et au Royaume-Uni.

Figure 1 : Processus de sélection des articles



Les principales forces de ces études se situent sur le plan de la crédibilité et de la richesse des données collectées. D'abord, la fiabilité des données, la transférabilité et la triangulation assurent la crédibilité des études. La forte convergence des résultats, indépendamment des méthodes de recherches employées ou des groupes de participants, témoigne de la fiabilité des études. Ensuite, les articles présentent une quantité suffisante d'éléments descriptifs du contexte des études pour assurer la transférabilité des résultats. Puis, la triangulation des sources de données ou des méthodes de recherche augmente à son tour la crédibilité des recherches. Par exemple, Rose, Mallinson et Walton-Moss (2004) ont exploré leur problématique en s'entretenant avec des professionnels de la santé, des proches et des patients. Aussi, des focus group en plus des questionnaires écrits ont permis à Beecher (2009) ainsi qu'à Lesage et ses collègues (2012) de répondre à leurs questions de recherche.

Toutefois, des difficultés dans le recrutement des proches ont entraîné des lacunes dans au moins quatre études. En effet, certains chercheurs ont dû faire appel à des groupes officiels de soutien aux familles pour réussir à mobiliser suffisamment de proches aidants, au détriment de l'opinion d'un groupe non négligeable de proches qui naviguent dans le système de santé sans ce soutien formel et qui ont certainement des expériences très différentes des participants ayant déjà cherché et obtenu cette assistance. Même phénomène lorsque les chercheurs ont sollicité des professionnels de la santé, le recrutement se faisait à l'aide de publicités écrites ou à l'intérieur de groupes

ayant participé à une formation sur les soins à la famille, retenant vraisemblablement l'attention des intervenants déjà sensibilisés ou du moins, intéressés à la problématique.

Les résultats de l'analyse selon le modèle de Colletette et collègues sont présentés en trois sous-sections : la perspective des infirmières et autres professionnels, la perspective des familles et finalement, celle des patients.

La perspective des infirmières et autres professionnels

De nombreux obstacles aux interventions à l'intention des familles ont été identifiés par les professionnels de la santé dans les 13 articles explorant leur perspective. Ces obstacles sont parfois abondamment cités dans la littérature analysée alors que d'autres s'y retrouvent moins fréquemment. L'ambiguïté causée par les lois sur la confidentialité, le manque de certaines habiletés relationnelles ainsi que les contraintes organisationnelles sont les contraintes le plus fréquemment évoquées. Correspondant à la phase de la désintégration du modèle de Colletette, l'identification de ces obstacles démontre effectivement que les infirmières et autres professionnels évaluent déjà les aspects problématiques de leur pratique à l'égard des familles.

Tout d'abord, Lesage, Dubé, Fradet, Bastien, Delorme, Lemieux et leurs collègues (2012) ont étudié la question des transformations du réseau de la santé québécois prévues dans le plan d'action en santé mentale 2005-2010 en utilisant une méthodologie mixte. Ayant pour objectif principal d'identifier les facteurs aidant et restreignant l'implication des familles, les auteurs ont interpellé autant les proches aidants que les intervenants œuvrant auprès de la clientèle psychiatrique. Concernant la

section des intervenants, 22 acteurs du milieu en 2009 et 12 en 2011 ont participé à une entrevue semi-structurée. De leur point de vue, la confidentialité est responsable des pratiques actuelles à l'égard des familles associée à une ancienne « philosophie de pratique de non-implication » (p.25). Cette philosophie, s'érodant doucement, mais toujours présente, amène les intervenants à restreindre la présence de la famille, cette dernière étant perçue comme imputable du trouble mental de leur proche. Bien qu'il soit impossible suite à la lecture de l'article de connaître les critères d'inclusion et d'exclusion des participants et que la méthode de sélection des acteurs du réseau de la santé ayant participé à l'étude ne soit pas connue, il n'en demeure pas moins qu'il s'agit de la seule étude retrouvée sur le sujet trouvant sa source en sol canadien.

Ensuite, Gray, Robinson, Seddon et Roberts (2008) ont également invoqué la problématique de la confidentialité dans leur étude exploratoire visant à connaître l'expérience des intervenants en psychiatrie relativement aux de soins à la famille. À l'aide d'entrevues semi-structurées, 65 personnes œuvrant dans le domaine de la santé mentale – gestionnaires, directeurs et cliniciens – ont pu témoigner de leur pratique quotidienne auprès des proches. Ces professionnels ont mentionné qu'il était plus simple et surtout, plus sécuritaire d'éviter de converser avec les membres de la famille, exprimant ainsi la confusion régnant lorsqu'il est question de confidentialité.

En 2009, une étude qualitative de Wales et Prymachuk visant à explorer la perception de huit gestionnaires œuvrant en santé mentale en ce qui concerne les obstacles à l'utilisation d'un questionnaire évaluant les besoins des proches aidants. Les participants à l'étude ont affirmé vivre beaucoup de confusion en lien avec le concept de

confidentialité, en plus de manquer de connaissances et d'expérience pour intervenir efficacement auprès des familles. Wales et Prymachuk ajoutent aussi une incertitude des rôles, les professionnels ayant mentionné ne pas savoir à qui revient le travail avec les familles. Ceci étant dit, les huit professionnels étaient des coordonnateurs en santé mentale impliqués indirectement auprès des patients et des proches.

Allant dans la même direction, Blomqvist et Ziegert (2011) ont pour leur part tenté de décrire la façon dont les infirmières perçoivent la participation des familles dans un contexte d'hospitalisation en psychiatrie. Pour ce faire, les auteures ont documenté l'expérience de 18 infirmières suédoises à l'aide d'entrevues semi-structurées dans un cadre phénoménologique. Selon ces cliniciennes, il existe une confusion quant à la confidentialité, les infirmières préférant ne pas s'engager auprès des familles plutôt que de risquer une brèche au secret professionnel. Également, la tradition de la psychiatrie, qui attribuait auparavant « l'apparition » d'une maladie mentale aux familles, fait obstacle à une pratique collaborative avec les proches. Les infirmières ont ajouté au passage l'insécurité ressentie lors des rencontres avec les familles, notamment en raison d'un manque sur le plan de certaines habiletés relationnelles et d'une incapacité à gérer les émotions difficiles exprimées par ces dernières.

Puis, une étude exploratoire visant à explorer la relation proches-professionnels a été menée en Nouvelle-Zélande par Nicholls et Pernice (2009) et ces dernières sont parvenues à des résultats très similaires. À l'aide d'entrevues semi-structurées, elles ont pu vérifier les perceptions de sept proches aidants et d'autant de professionnels de la santé – cinq infirmières et deux travailleurs sociaux. Du côté des professionnels, la

confidentialité est encore une fois citée, ceux-ci estimant très délicate la conciliation entre la confidentialité du patient et les besoins de soutien des proches. Aussi, ils se considèrent insuffisamment outillés pour recevoir les émotions fortes qu'expriment les familles, en plus d'être incertains des besoins réels que peuvent avoir les proches d'une personne hospitalisée en psychiatrie.

Cette incertitude revient dans l'étude de Goodwin et Happell (2008) dans laquelle 30 infirmières provenant de deux centres de services en santé mentale d'une région rurale de l'Australie ont été interrogées dans le cadre de focus group. Les infirmières affirment craindre d'ajouter au fardeau des familles en les impliquant davantage. Les résultats de l'étude de Kass, Lee et Peitzman (2003) vont également dans le même sens. Ces derniers ont décrit les obstacles potentiels à une pratique collaborative auprès des familles grâce à une recherche menée aux États-Unis auprès de 31 professionnels de la santé mentale s. Les auteurs ont conclu que le sentiment d'être coincé entre les besoins de l'utilisateur et ceux de sa famille constitue un des principaux obstacles pour les intervenants, en plus d'une impossibilité de vérifier l'impact de leurs interventions, exacerbant alors le sentiment d'insécurité.

De leur côté, Walker et Dewar (2001) ont interrogé 29 professionnels de la santé dans le but d'identifier les indicateurs de meilleures pratiques lorsqu'il est question d'implication des familles dans les prises de décision. Les professionnels ont affirmé avoir bien peu de stratégies pour « gérer » les émotions et/ou critiques des proches. En effet, les professionnels interviewés ne voyaient pas les problèmes liés aux soins

soulevés par les proches comme des opportunités d'amélioration, mais plutôt comme des critiques personnelles à leur égard.

Toujours dans la même optique, Rose et ses collègues (2004) se sont intéressés à la perception de 25 professionnels quant aux facteurs faisant obstacle aux interventions destinées à la famille, ceci grâce à la tenue de 11 focus group. Plusieurs contraintes ont été identifiées par ces professionnels qui, comme dans les autres études, incriminent les lois sur la confidentialité, ainsi qu'un fort sentiment d'insécurité causé par le manque de certaines compétences relationnelles. En effet, les cliniciens ont souvent la perception que leurs interventions s'avèrent la plupart du temps inefficaces. En fait, ils ne savent pas comment être aidant avec les proches. Ces mêmes professionnels ont aussi mentionné que les soins aux familles sont souvent considérés comme étant extérieurs au champ de pratique des professionnels, et ne jouissent pas d'une reconnaissance de la part des supérieurs. Dans un autre ordre d'idée, certains obstacles organisationnels auraient aussi un impact sur les soins aux proches, notamment le manque et la trop grande rotation du personnel ainsi que l'absence d'espace physique pour rencontrer les familles.

Dans ce même ordre d'idées, plusieurs auteurs ont identifié des contraintes de nature organisationnelle. Tout d'abord, dans l'étude de Nicholls et Pernice précédemment citée, les professionnels mentionnent le manque de temps à consacrer aux familles; puisqu'aucune norme professionnelle ne fait spécifiquement état des soins aux familles, les intervenants choisissent plutôt de remplir leurs autres obligations professionnelles en priorité. Aussi, dans une étude mixte explorant la perception des professionnels de la santé œuvrant dans des cliniques externes de psychiatrie quant à la

collaboration avec les proches dans leur pratique quotidienne, Beecher (2009) revient sur ce manque de temps perçu. Pour parvenir à ses fins, l'auteur a fait appel à 88 participants, majoritairement travailleurs sociaux, infirmières, psychiatres et psychologues, qui ont répondu à un questionnaire autoadministré quantitatif, alors que quarante-trois d'entre eux ont également répondu à un questionnaire écrit qualitatif. Enfin, un troisième questionnaire électronique a été administré à huit des participants sélectionnés par l'auteur dans le but de vérifier les hypothèses qu'il avait préalablement émises suite à l'analyse des premiers résultats. Selon les participants, le manque de temps est causé par une charge de travail élevée, qui limite à son tour les opportunités de collaboration avec les familles et envoie aux infirmières le message que l'organisation ne soutient pas les interventions auprès des familles. Aussi, certaines contraintes seraient plutôt liées aux caractéristiques de la famille en cause. Beecher mentionne d'ailleurs que, selon les professionnels, certaines familles ne voudraient ou ne pourraient pas être impliquées en raison de conflits avec le patient, d'épuisement ou d'abus de substance.

Dans la seule étude quantitative retenue visant à connaître les attitudes des professionnels et les obstacles perçus lorsqu'il est question de travail avec les familles (Kim & Salyers, 2008), 453 professionnels de la santé mentale – psychologues, travailleurs sociaux, infirmières et psychiatres œuvrant en cliniques externes – ont répondu à un questionnaire autoadministré. Le questionnaire comportait trois sections, à savoir les données sociodémographiques, les données reliées aux contacts avec les familles dans les six derniers mois (par exemple, le nombre de contacts, la personne principalement visée, etc.) ainsi que les attitudes quant au travail avec les familles. Les

professionnels ont identifié deux niveaux d'obstacles : ceux liés aux contraintes de travail et ceux attribuables aux familles elles-mêmes. Dans la catégorie des obstacles liés aux familles, les intervenants attribuent l'exclusion des familles à un intérêt restreint et au fardeau financier des familles limitant leur implication, au refus du client d'intégrer la famille et au manque de connaissances de la maladie. Seulement 6,9 % des répondants ont identifié des contraintes reliées aux professionnels eux-mêmes (par exemple, manque de compétence ou attitude négative). Détail intéressant, une conclusion des auteurs suite à l'analyse des résultats concernait les répondants ayant reçu de la formation sur les soins aux familles : ces derniers avaient en effet significativement plus de contacts avec les familles, leur offraient plus de services, conservaient une attitude plus positive et étaient plus confiants de leurs savoirs liés au travail avec les familles. Cette conclusion met en lumière l'importance d'une formation adéquate à l'égard des soins aux familles.

Finalement, deux autres études exploraient la perspective des professionnels. Tout d'abord, une étude descriptive américaine explorant la nature et la fréquence des contacts familles-professionnels dans un contexte de suivi externe propose des résultats quelque peu différents des études précédemment citées (Marshall & Solomon, 2004). En effet, les 59 thérapeutes et gestionnaires de cas ayant participé à l'étude, qui avaient d'ailleurs des contacts plutôt limités avec les familles, ont affirmé que le travail auprès des familles n'appartient pas à leur champ de pratique vu l'absence d'obligation professionnelle.

Puis, une recension des écrits effectuée par Maybery et Reuport (2009) visant à déterminer quels obstacles à l'inclusion des enfants des patients étaient rencontrés par les intervenants en santé mentale permet une compréhension plus globale de la situation, même si celle-ci s'adressait plutôt aux enfants ayant un parent hospitalisé en psychiatrie. Au total, vingt-huit écrits scientifiques ont été analysés, ceux-ci faisant état d'études autant expérimentales que non expérimentales. Similairement aux résultats des études précédentes, la confidentialité est en partie responsable du problème. Le manque de connaissances et de savoir-faire des intervenants, combiné à des ressources jugées insuffisantes (temps limité avec chaque patient, nombre de patients trop élevé et soutien quasi inexistant provenant des gestionnaires), contribuent également à perpétuer les pratiques actuelles destinées aux familles. Puis, la croyance ancienne que la famille est la principale responsable du problème de santé mentale affectant le patient aurait toujours un impact sur la réticence des intervenants à collaborer et accueillir convenablement les familles sur l'unité.

En somme, la confusion en lien avec la notion de confidentialité est la contrainte identifiée de façon systématique. Certains problèmes organisationnels, tels le manque de personnel et la charge de travail trop lourde, sont aussi fortement mentionnés par les professionnels. Aussi, l'absence de norme professionnelle perpétue le problème, tout d'abord parce que les infirmières privilégient leurs autres tâches faisant objet d'obligations professionnelles et ensuite, parce que ces cliniciennes ne s'attribuent pas le travail auprès des familles comme partie intégrante de leur travail quotidien. Finalement,

un manque d'habiletés de communication et relationnelles créant une insécurité lors des contacts avec les proches exacerbe également la situation.

La perspective des familles

La perception des familles a été explorée grâce à six études, dont trois étant un deuxième volet d'une étude précédemment citée. Tout comme les professionnels, ces familles croient que les infirmières se butent au concept de confidentialité, en plus d'être confrontées à un manque d'habiletés relationnelles et de certains savoirs reliés à la communication et à ce que vivent les proches aidants. De plus, certaines contraintes organisationnelles font obstacle à la pratique de l'approche familiale.

Tout d'abord, l'étude descriptive de Goodwin et Happell (2007) a permis de documenter les barrières à la participation aux soins des proches en étudiant la question sous l'angle des proches aidants. Cinquante-huit proches ont participé à des focus groups afin de partager leur perspective quant aux obstacles à la collaboration entre les professionnels de la santé et eux. Aux yeux des proches, des contraintes organisationnelles telles le roulement fréquent de personnel, la charge de travail des infirmières ainsi que la diminution du temps d'hospitalisation sont en cause, en plus du manque d'expertise des cliniciens en approche familiale et des lois sur la confidentialité. Ces proches ajoutent que les infirmières utilisent « avec entêtement » le concept de confidentialité pour éviter les contacts avec les familles.

Ensuite, Rapaport et ses collègues ont questionné à l'aide d'un questionnaire 525 proches sur leur expérience en lien avec les professionnels de la santé mentale

(Rapaport, Bellringer, Pinfold, & Huxley, 2006). Deux obstacles principaux ont émergé, à savoir l'obligation de confidentialité, qui, en plus d'être constamment évoquée pour éviter la discussion selon les proches, ne leur est que rarement expliquée, ainsi que le manque d'empathie des professionnels envers ce que vivent les familles. Ce manque d'empathie est d'ailleurs attribué à une méconnaissance de la réalité à laquelle les familles sont confrontées.

Pour leur part, Lammers et Happell (2004) ont évalué l'impact d'une réforme australienne des services offerts en psychiatrie auprès de 22 usagers et 16 proches en s'intéressant entre autres aux obstacles aux interventions familiales. La principale difficulté identifiée par les proches fut encore une fois la confidentialité, en plus des lois qui n'accordent aucun droit aux proches aidants. Détail qui parle de lui-même, il fut fort difficile pour les auteurs de recruter des proches aidants, ces derniers affirmant la futilité d'un tel projet puisqu'ils avaient auparavant tenté de se faire entendre à plusieurs reprises à propos de leur besoin d'implication et de reconnaissance de leur rôle, sans jamais obtenir de résultats.

Puis, parmi les études précédemment citées dans la section précédente, trois comportaient également un segment à propos des proches. Premièrement, Lesage et ses collègues (2012) ont exploré l'opinion de proches à l'aide d'un questionnaire (n=383) et de focus group (n=54). Les résultats montrent que les lois sur la confidentialité, le manque de temps ainsi que la réticence des intervenants à utiliser une pratique collaborative avec les familles sont les plus grands obstacles.

Deuxièmement, Rose et collègues (2004), à l'aide de focus group auxquels ont participé 34 proches, ont indiqué la confidentialité comme étant l'obstacle numéro un. Également, un roulement trop fréquent du personnel, le manque d'intérêt de ceux-ci et le stigma associé aux problèmes de santé mentale freinent la collaboration professionnels-proches.

Finalement, les entrevues semi-structurées menées auprès de sept proches aidants ont permis à Nicholls et Pernice (2009) d'identifier la confidentialité, le manque de confiance que leur portent ces professionnels et les efforts colossaux qu'ils doivent déployer pour être entendus par le personnel soignant comme principaux obstacles à l'inclusion des familles.

Donc, à l'instar des professionnels de la santé, les proches ont également identifié la confidentialité, la charge de travail élevée, le roulement fréquent du personnel ainsi que le manque de certaines habiletés relationnelles en tant qu'obstacles à une approche infirmière auprès des familles. Les proches ajoutent cependant avoir l'impression que les infirmières ne semblent pas intéressées à travailler avec eux, qu'elles manquent d'empathie et qu'elles utilisent la confidentialité comme moyen de les éviter. Finalement, le fait que les proches n'aient pas de droits proprement dits accroît les difficultés.

La perspective des patients

La perspective des patients hospitalisés en psychiatrie a été l'objet de moins d'études que la perspective des professionnels ou des proches eux-mêmes. Dans l'étude descriptive de Rose et ses collègues (2004) dans laquelle 19 patients ont participé à des focus groups, les familles elles-mêmes ont été identifiées comme étant la source des obstacles, en ne comprenant pas le processus de la maladie et de l'hospitalisation ou en étant simplement plus malades et préoccupées que les patients eux-mêmes. Ces derniers ajoutent aussi que la notion de confidentialité et de consentement du patient complexifie davantage la situation. De son côté, Lakeman (2008), dans une étude descriptive effectuée auprès de 129 patients à l'aide d'un questionnaire autoadministré, avance qu'une faible compréhension de la part des professionnels de ce que vivent les familles exacerbe la problématique, en plus des habiletés de communication des cliniciens qui sont déficientes.

Discussion et recommandations

Dans le cas de l'intervention auprès des familles dans la pratique quotidienne des infirmières en psychiatrie, les phases d'éveil et de désintégration du modèle de Collette ont déjà eu lieu au sein de plusieurs organisations; en effet, la pression du milieu, quoique fragile, a tout de même conduit les professionnels à prendre conscience de la problématique. Ceci étant dit, plusieurs obstacles ont fait en sorte de stopper le processus de changement à cette étape. D'ailleurs, les articles analysés tendent tous vers les mêmes résultats : les interventions familiales dans le quotidien des infirmières sont

rare et les obstacles, nombreux. Les obstacles les plus couramment identifiés dans les écrits analysés, c'est-à-dire la confidentialité suivie du manque d'habiletés et d'expertise ainsi que des problèmes organisationnels sont d'ailleurs présentés dans la section qui suit. Ceci étant dit, chacun des obstacles identifiés n'est pas suffisant en lui-même pour expliquer l'état actuel de la pratique. L'impuissance provoquée par l'accumulation de toutes ces contraintes et des essais infructueux du passé l'est cependant, ce qui entraînerait un désengagement des infirmières lorsqu'il est question de contact avec les familles. L'impuissance fait donc l'objet de la première sous-section.

Le sentiment d'impuissance

L'impuissance est définie en sciences infirmières comme étant la conviction de l'inefficacité de ses actions ou le sentiment de ne pas avoir les ressources nécessaires pour agir sur une situation du quotidien ou autrement dit, de ne pas avoir de contrôle sur une situation donnée (Carpenito-Moyet, 2009). Elle a également été résumée par Güler en 2006 (cité dans Tayfur, 2012) comme étant « le fait de devenir passif suite à l'exposition à différents stressors tels que des réprimandes fréquentes, l'échec ou toute conséquence opposée aux prévisions originales (...) »[traduction libre] (p. 418). De plus, Udo, Melin-Johansson et Danielson (2011) ajoutent que l'absence de stratégies ou de temps pour aider un client, l'inexistence de philosophie commune au sein d'une équipe de travail ainsi que des dilemmes de loyauté sont autant de situations susceptibles d'engendrer un sentiment d'impuissance chez le professionnel concerné. Bien qu'il s'agisse d'un concept bien plus complexe qui ne saurait tenir qu'en une seule définition,

l'interprétation de la notion d'impuissance par Carpenito et Rahal ainsi que par Güller permet tout de même de mieux comprendre ce que vivent les infirmières lorsqu'il est question d'interventions auprès des familles.

Dans la situation qui nous intéresse, les infirmières et autres professionnels sont confrontés de façon quotidienne à une multitude d'obstacles lorsqu'ils désirent offrir du soutien aux proches se présentant sur les unités de psychiatrie. Que ce soit en raison d'un manque de certaines habiletés cliniques, de la confusion des lois sur la confidentialité ou encore des obstacles organisationnels faisant en sorte que l'impact de ses interventions auprès de la famille soit pratiquement réduit à néant, l'infirmière développe tôt ou tard un sentiment d'impuissance qui s'exprimera souvent par un désengagement. Il est donc important d'agir non seulement sur les obstacles identifiés, mais aussi sur ce sentiment d'impuissance ayant depuis longtemps laissé sa trace chez les infirmières. Il va sans dire que le sentiment d'impuissance vécu par les infirmières s'oppose au processus de changement, en diminuant l'énergie disponible pour le déroulement de ce dernier.

Pour y faire face, l'intégration de la pratique réflexive ainsi que le partage d'expérience entre collègues ou au sein d'une équipe interdisciplinaire sont prometteurs, entre autres puisqu'ils contribueraient fortement au développement des stratégies efficaces en ce qui a trait au travail auprès des familles (Drapalski, Leith, & Dixon, 2009). Aussi, la pratique réflexive pourrait assurer la continuité dans le processus de changement tel que défini par Collerette puisque les infirmières reviendraient

périodiquement à l'étape de la désintégration en évaluant leur pratique sur une base continue et en identifiant les aspects mal-adaptés de celle-ci.

Aussi, la formation quant aux besoins exprimés par les familles, aux méthodes d'interventions efficaces ainsi qu'à l'impact des différentes attitudes de l'infirmière sur les proches semble plus qu'appropriée. Pour permettre l'appropriation de nouvelles significations nécessaire à la phase de reconstruction, l'intégration de nouvelles connaissances s'impose sans quoi les anciennes pratiques referaient surface.

Confidentialité

La confusion sur la notion de confidentialité fût abondamment identifiée par les auteurs des articles analysés comme étant un des principaux obstacles au travail avec les familles. L'ambiguïté due aux lois sur la confidentialité s'oppose à l'énergie créée par n'importe quel déclencheur qui pourrait engendrer un changement durable. Pour contourner cet obstacle, deux stratégies sont à favoriser. Tout d'abord, la formation sur les balises associées au concept de confidentialité est indispensable; la plupart des articles analysés font état de ce besoin d'informations spécifiques aux lois en vigueur dans leurs recommandations. Également, une formule de consentement régulièrement révisée en compagnie du patient incluant l'information au sujet de dévoilement de l'information de nature confidentielle au proche pourrait diminuer l'incertitude et surtout, ouvrir la discussion entre le personnel et le patient à ce sujet. Proposée par Pinfold et ses collègues (2004) ainsi que Nicholls et Pernice (2009), ce consentement

pourrait être intégré à un document déjà existant dans l'espoir de ne pas augmenter le fardeau ressenti par les infirmières.

L'aspect légal du concept de confidentialité nécessite évidemment une clarification. Au Québec, la pratique infirmière est régie par plusieurs chartes et textes de loi, autant au niveau professionnel que civil. Bien que l'interprétation de ces lois soit plutôt complexe, il est possible d'en extraire l'essentiel pour permettre une pratique infirmière conforme aux attentes juridiques. En somme, la mise en commun de ces lois pourrait se résumer ainsi : l'infirmière est tenue au secret professionnel en tout temps, sauf lorsque le client consent à la transmission de l'information ou si la loi le permet ou l'ordonne (par exemple, dans le but de prévenir un acte de violence ou dans les cas de protection de l'enfance).

Par ailleurs, le consentement à la divulgation fait intervenir la notion d'aptitude à consentir. En effet, pour que le consentement soit valide, il doit évidemment être libre et éclairé, c'est-à-dire donné de plein gré, sans contraintes et en toute connaissance de cause, mais aussi, donné par une personne apte. Pour être considéré apte à consentir, un usager doit entre autres être en mesure d'exprimer ses volontés et de comprendre les explications ainsi que la portée de ses actions. Cette décision d'aptitude fait bien entendu appel au jugement clinique du clinicien et surtout, fait suite à un travail de collaboration entre les divers membres d'une équipe interdisciplinaire; en d'autres mots, jamais une personne ne devrait être considérée apte ou inapte suite à l'évaluation d'un seul clinicien. Aussi, certains dangers doivent être évités lorsqu'il est question d'évaluation d'aptitude (Lecomte, 2011). En premier lieu, l'aptitude est fluctuante et peut dépendre

de la décision à prendre; il devient donc nécessaire d'enrayer l'idée qu'un patient inapte aujourd'hui ou qui l'aurait été par le passé le sera toujours. En second lieu, il est fréquent pour les professionnels de la santé de tenir pour acquis qu'une personne est apte lorsque cette dernière accepte les soins proposés (la communication d'informations aux proches étant ici considérée comme un soin), et à l'opposé, d'assumer l'inaptitude dans le cas d'un refus; il faut donc garder en tête que le refus de soins, tout autant que l'acceptation de celui-ci, ne correspond pas à des critères fiables d'évaluation de l'aptitude.

Suite à la recherche d'un consentement verbal de communiquer avec un proche donné par un usager apte, deux situations peuvent se produire. Il peut y avoir consentement de communiquer avec les proches, donnant ainsi la possibilité à l'infirmière de fournir au proche des informations de nature confidentielle.

Dans le cas opposé où la personne apte refuse la communication avec le proche, il est important de savoir que les règles de droit ont priorité sur les autres règles (éthiques, etc.), signifiant que les renseignements de nature confidentielle ne pourront en aucun cas être divulgués au proche, et ce, tant que l'usager maintient son refus (Lecomte, 2011). Ceci étant dit, aucune loi ne restreint le droit de l'infirmière de s'entretenir avec un proche sur les besoins de ce dernier. Ceci fait toutefois intervenir à nouveau le concept du respect de la vie privée. Bien qu'aucun consensus n'existe à ce jour sur ce qu'est concrètement la vie privée, il est généralement considéré que de rechercher des informations sur une personne par le biais de questions ou autres est une introduction dans la vie privée de l'individu (Giroux, 2011). Donc, l'infirmière doit

s'abstenir de rechercher de l'information concernant le patient hospitalisé lors de ses contacts avec les proches de ce dernier.

Par ailleurs, la confidentialité est un concept généralement connu, compris et respecté de la population; le simple fait pour l'infirmière d'expliquer aux proches qu'elle ne peut divulguer les informations au dossier de l'usager en raison de la notion de confidentialité est habituellement suffisant en soi pour diminuer le sentiment qu'ils ont de ne pas être reconnus par les professionnels de la santé (Clarke & Winsor, 2010; Ewertzon, Andershed, Svensson, & Lützén, 2011). Évidemment, d'autres interventions peuvent être également effectuées pour favoriser le bien-être des proches. Parmi ceux-ci, il est notamment possible pour l'infirmière de répondre aux questions d'ordre général du proche sur le diagnostic, les traitements, la médication, etc., lorsque ceux-ci sont déjà connus du proche demandant l'information. Par exemple, l'infirmière pourrait donner de l'information sur la schizophrénie ou les effets secondaires de tel médicament sans contrevenir à la loi sur la confidentialité; en effet, il s'agit d'informations générales qui ne sont pas exclusives à l'usager et qui auraient pu être données à toute personne de la population. Aussi, les besoins des proches peuvent également être évalués par l'infirmière. En plus d'être initiateur d'une meilleure collaboration pour le futur et de diminuer significativement l'anxiété perçue, l'évaluation des besoins permettra à l'infirmière d'agir sur les sphères de la vie du proche pouvant avoir un impact sur le rétablissement du patient.

Par contre, il est aussi essentiel pour l'infirmière de conserver une relation de confiance et de maintenir le lien thérapeutique avec l'usager. Pour ce faire, le patient

doit être rassuré au sujet de la nature des conversations avec le proche, particulièrement sur les informations transmises par l'infirmière. Le fait qu'aucun détail personnel ne sera dévoilé en aucun moment sauf dans un cas d'urgence mettant la vie du patient en danger doit être clair et sans équivoque dès le départ. D'ailleurs, le patient devrait être invité à se joindre à la conversation dans la mesure du possible, évitant ainsi les soupçons inutiles.

Donc, bien que le concept de confidentialité soit un incontournable et ait une importance indéniable pour la protection de la vie privée des patients, il n'exclut en aucun cas une relation entre l'infirmière et la famille, selon certaines limites. Avec une formation adéquate s'adressant aux infirmières et l'élaboration d'une formule de consentement devant être révisée à intervalle régulier, l'incertitude des cliniciennes diminuera, ainsi que le sentiment d'impuissance relié.

Manque d'habiletés et d'expertise

Dans le but d'agir sur l'impuissance entre autres reliée au manque d'habiletés et d'expertise, les infirmières doivent saisir chacune des opportunités qui se présentent à elles d'interagir avec les familles. Additionnées à la formation et à la pratique réflexive précédemment discutées, ces stratégies auront certainement un impact sur ce sentiment vécu par les infirmières.

Confrontées aux différentes réactions des familles en cours d'hospitalisation, les infirmières affirment vivre énormément d'incertitude quant aux interventions qui pourraient être aidantes pour ces familles. Elles évoquent également une grande

insécurité engendrée par cette peur de ne pas savoir quoi faire (Blomqvist & Ziegert, 2011). Que ce soit sur le plan de la gestion des émotions difficiles exprimées par les proches, des reproches parfois dirigés à l'endroit du personnel soignant ou simplement de la peur d'ajouter au fardeau déjà vécu par les familles, les infirmières se retrouvent désarmées et vont parfois jusqu'à se sentir personnellement attaquées par les diverses réactions des proches. L'impuissance est dès lors à son apogée pour les infirmières confrontées à ces situations et la phase de reconstruction s'en trouve anéanti.

De plus, le fait que l'évolution d'un problème de santé mentale soit tout à fait imprévisible laisse souvent le personnel soignant sans réponse relativement aux questions des proches concernant le futur du patient, exacerbant ainsi le malaise vécu par les professionnels qui désirent souvent avoir réponse à tout. Dans le même ordre d'idée, un pronostic sombre quant aux espoirs de rétablissement de la personne hospitalisée place tout autant les intervenants dans une position inconfortable lors des interventions auprès de la famille (Nicholls & Pernice, 2009).

Tel que mentionné précédemment, certaines infirmières ignorent tout simplement ce qui est efficace en matière d'interventions auprès des familles. Évoquant parfois une formation académique déficiente à ce niveau, une absence d'opportunité de mettre en pratique les quelques stratégies connues de ces professionnelles ou un manque de temps et d'espace de discussion entre professionnels qui pourraient faciliter le partage de vécu et d'expérience à ce niveau, les infirmières semblent se sentir bien seules lorsqu'il est question de soins aux familles.

Finalement, certains professionnels ont étiqueté les familles comme étant résistantes aux interventions offertes. Cependant, à la lecture des verbatim, il est permis de se demander si ce qui est perçu comme de la résistance n'est pas plutôt une réaction à une offre d'aide qui ne cadre pas avec les besoins exprimés par les familles. En effet, Rose et ses collègues (2004) révèlent l'existence de cette dichotomie entre les besoins des familles et l'offre de service des professionnels : alors que les familles sont en quête de soutien, les professionnels de leur côté désirent offrir de l'enseignement.

En plus d'acquérir les connaissances nécessaires grâce à la formation tel que déjà discuté plus tôt, les infirmières doivent prendre l'initiative d'interagir avec les proches lorsque l'opportunité se présente, ce qui permettra le développement du savoir-faire individuel nécessaire au travail avec les familles (Drapalski et al., 2009). La pratique réflexive pourrait aussi avoir un impact important sur la problématique du manque d'habiletés et/ou d'expertise.

Problèmes organisationnels

Manque de temps, d'espace physique de rencontres, de politiques soutenant le travail auprès des familles ou de protocoles uniformes le facilitant, ajoutés à une rotation fréquente du personnel sont autant d'obstacles organisationnels identifiés par les intervenants. Bien que ces obstacles doivent éventuellement être adressés, la plupart ne le sont pas ici puisque l'article ne vise pas l'intégration d'interventions d'envergure auprès des familles, mais plutôt des interventions telles la reconnaissance de la présence de la famille sur l'unité, les interventions brèves de soutien, l'écoute du narratif de

l'expérience vécue, etc. Bien que potentiellement aidants, les protocoles, l'espace physique ou même la stabilité de l'équipe de travail ne s'avèrent pas indispensables à la réussite de cet objectif.

Cependant, l'influence qu'ont les leaders cliniques et organisationnels ne peut être mise de côté; en effet, il s'agit d'un des principaux déclencheurs permettant le changement identifiés par Collerette. Par contre, dans le tourbillon du quotidien qu'ils doivent gérer, l'importance accordée aux soins aux familles par les supérieurs hiérarchiques des infirmières est actuellement minimale et le soutien offert aux infirmières soignantes pratiquement inexistant. Dans le même ordre d'idée, les organisations incluent de plus en plus les familles dans leur guide ou politique de soins, mais cette inclusion demeure théorique et est concrètement quasi invisible. Donc, plusieurs paliers au sein des établissements sont concernés par la problématique et des politiques d'interventions claires devront être élaborées et diffusées au sein des organisations et ces politiques devront être supportées par les leaders des milieux pour en faciliter l'adoption par les infirmières de plancher.

Finalement, une révision de la composition des unités d'enseignement s'adressant aux soins à la famille s'impose. En effet, bien qu'un nombre de crédits soit destiné à l'apprentissage du travail avec les proches dans toutes les universités québécoises depuis plusieurs années, les infirmières ne mettent pas toujours en pratique leurs apprentissages une fois dans le milieu clinique. Avant d'enseigner les techniques et méthodes d'interventions en matière de soins à la famille, il est indispensable de

démontrer l'importance d'intervenir auprès des proches et les impacts de l'abstention de communiquer avec ces derniers.

Donc, pour permettre aux infirmières de mieux effectuer leur rôle auprès des familles, les leaders des organisations de santé mentale devront mettre l'accent sur l'importance d'une approche familiale mieux intégrée. De plus, les cours s'adressant aux soins aux familles devront faire l'objet d'une révision. Les autres problèmes organisationnels identifiés, bien que tous importants, n'ont que peu d'impact sur les interventions de petites envergures s'adressant aux familles.

Tableau 1 : Résumé des recommandations

<p>Individu</p> <ul style="list-style-type: none"> • Intégration de la pratique réflexive ainsi que le partage d'expérience entre collègues ou au sein d'une équipe interdisciplinaire • Prise d'initiative lorsque l'opportunité d'interagir avec les proches se présente <p>Organisation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Offre de formation sur les balises associées au concept de confidentialité • Élaboration et implantation d'un formulaire de consentement concernant le dévoilement de l'information de nature confidentielle aux proches • Offre de formation quant aux besoins exprimés par les familles ainsi qu'aux méthodes d'interventions efficaces • Élaboration et diffusion de politiques d'intervention claires par les organisations concernées et support de ces politiques par les leaders des milieux <p>Académique</p> <ul style="list-style-type: none"> • Révision de la composition des unités d'enseignement s'adressant aux soins à la famille
--

Conclusion

Les infirmières ont la chance d'avoir un impact immense sur la vie des individus et des familles. Le travail auprès de ces dernières leur revient, en collaboration avec les autres professionnels. Par des gestes simples, la relation entre les proches et les infirmières en psychiatrie peut s'améliorer grandement, ce qui profitera à tous les acteurs impliqués. Il est pressant d'agir pour permettre aux infirmières de contrer leur sentiment d'impuissance et aux familles de développer un sentiment d'*empowerment* durable.

Conclusion

Indépendamment de la problématique vécue, les proches jouent un rôle primordial dans la trajectoire de santé et de maladie des individus (Wright & Leahey, 2005). Même si les interactions avec les familles apportent parfois leurs lots de défis, il n'en demeure pas moins inacceptable que les proches se sentent encore aujourd'hui isolés et non reconnus dans leur rôle par les infirmières œuvrant sur les unités de psychiatrie. Tel qu'illustré dans ce travail, les écrits sont sans équivoque : les familles sont excessivement mécontentes du sort que les professionnels leur réservent lors des situations d'hospitalisation en psychiatrie de leur proche (Rose et al., 2004; Weimand, Hedelin, Hall-Lord, & Sällström, 2011; Wilkinson & McAndrew, 2008; Wynaden & Orb, 2005). Cette recension des écrits permet donc de mieux connaître les raisons qui perpétuent cette pratique néfaste et de cerner plus efficacement les stratégies prometteuses pour l'enrayer. L'aspect novateur du travail réside dans le fait qu'il est le seul du genre à s'adresser essentiellement à la pratique infirmière en contexte québécois, ceci en prenant en compte autant l'opinion des professionnels, des proches et des patients.

Parmi les raisons évoquées par les infirmières et autres professionnels de la santé pour justifier leur abstention lorsqu'il est question d'intervenir auprès des proches se retrouvent le concept de confidentialité, le manque d'habiletés relationnelles ainsi que les contraintes organisationnelles (Blomqvist & Ziegert, 2011). Les proches, pour leur part, ont des explications similaires, mais ajoutent sentir que les intervenants se « cachent » derrière le concept de confidentialité ou le manque de temps pour mieux les éviter. D'ailleurs, questionnées à savoir si elles trouvaient les professionnels de la santé

aidants lors des hospitalisations précédentes de leur proche en psychiatrie, les familles participantes à une étude canadienne ont TOUTES répondu non sans hésiter (Clarke & Winsor, 2010). La plupart d'entre-elles ont d'ailleurs ajouté leurs recommandations à l'intention des professionnels de la santé, celles-ci incluant de saluer les proches à leur arrivée sur l'unité... Ce genre de réponses devrait être suffisant pour mobiliser les professionnels vers l'atteinte de pratiques plus adéquates auprès des familles. Il est nécessaire d'agir rapidement sur ces situations pour permettre aux proches de retrouver une certaine confiance envers les infirmières et les soins qu'elles offrent, ceci dans le but de leur permettre de *coper* plus efficacement avec les situations auxquelles ils sont confrontés et de diminuer la souffrance qu'ils affrontent.

Les infirmières ont un grand rôle à jouer pour modifier le cours des choses et ont souvent les outils et compétences nécessaires en elles pour permettre une évolution marquée. Notamment par la force du nombre, elles sont en mesure d'influencer également les autres professionnels de la santé pour que les intervenants du milieu de la psychiatrie en arrivent à des soins familialement compétents. Ceci étant dit, une identité professionnelle forte est nécessaire à l'atteinte de cet objectif (Pepin et al., 2010)

Dans le même ordre d'idée, le développement du leadership infirmier se fait certainement de façon parallèle à l'acquisition de cette identité professionnelle. Pour être en mesure de changer les choses, les personnes, les familles, les populations et les groupes, il est nécessaire de connaître les limites, mais surtout, le champ d'expertise qui revient aux infirmières. De façon non exclusive, le soin aux familles est partie intégrante de ce champ d'expertise et d'exercice infirmier et chaque infirmière est responsable

d'initier un mouvement de changement à l'égard du soin aux familles. La qualité des soins offerts par les infirmières en est en jeu.

Finalement, dans une perspective de recherche en sciences infirmières, il serait pertinent de mieux connaître l'opinion et le vécu des patients lorsqu'il est question d'inclure les familles dans les soins en psychiatrie. Peu d'études s'y intéressant ont été publiées alors que le regard qu'ils ont à ce sujet est essentiel à l'ajustement et l'amélioration des soins.

Références

- Beecher, B. (2009). Mental Health Practitioners' Views of the Families of Individuals With Schizophrenia and Barriers to Collaboration: A Mixed Methods Study. *Journal of Family Social Work, 12*(3), 264-282. doi: 10.1080/10522150802654260
- Blomqvist, M., & Ziegert, K. (2011). 'Family in the waiting room': a swedish study of nurses' conceptions of family participation in acute psychiatric inpatient settings. *International Journal of Mental Health Nursing, 20*(3), 185-194. doi: 10.1111/j.1447-0349.2010.00714.x
- Carpenito-Moyet, L. J. (2009). *Manuel de diagnostics infirmiers*. Issy-les-Moulineaux:: Elsevier-Masson.
- Clarke, D., & Winsor, J. (2010). Perceptions and Needs of Parents during a Young Adult's First Psychiatric Hospitalization: "We're All on This Little Island and We're Going to Drown Real Soon". *Issues in Mental Health Nursing, 31*(4), 242-247. doi: 10.3109/01612840903383992
- Collerette, P., Delisle, G., & Perron, R. (1997). *Le changement organisationnel: théorie et pratique*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Drapalski, A. L., Leith, J., & Dixon, L. (2009). Involving families in the care of persons with schizophrenia and other serious mental illnesses: History, evidence, and recommendations. *Clinical Schizophrenia & Related Psychoses, 3*(1), 39-49.
- Ewertzon, M., Andershed, B., Svensson, E., & Lützén, K. (2011). Family member's expectation of the psychiatric healthcare professionals' approach towards them. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 18*(2), 146-157.
- FSI de l'Université de Montréal. (2010). Référentiel de compétences - Baccalauréat en sciences infirmières. Repéré le 3 janvier 2012 à [http://reseauconceptuel.umontreal.ca/rid=1LT53J1VT-LKT4LQ-2NL6/R%C3%A9f%C3%A9rentiel%20Comp%C3%A9tences%20FSI%202010%20\(PDF\).pdf](http://reseauconceptuel.umontreal.ca/rid=1LT53J1VT-LKT4LQ-2NL6/R%C3%A9f%C3%A9rentiel%20Comp%C3%A9tences%20FSI%202010%20(PDF).pdf)
- Giroux, M. T. (2011). Opposition du patient à une rencontre entre ses proches et son médecin dans un contexte psychiatrique. Dans Barreau du Québec (dir.), *La Protection des Personnes Vulnérables* (Vol. 330, p. 1-31). Cowansville: Editions Yvon Blais.
- Goodwin, V., & Happell, B. (2007). Consumer and carer participation in mental health care: the carer's perspective: part 2-barriers to effective and genuine participation. *Issues in Mental Health Nursing, 28*(6), 625-638.

- Goodwin, V., & Happell, B. (2008). Psychiatric Nurses' Attitudes Toward Consumer and Carer Participation in Care. *Policy, Politics, & Nursing Practice*, 9(4), 249-256.
- Gray, B., Robinson, C., Seddon, D., & Roberts, A. (2008). 'Confidentiality smokescreens' and carers for people with mental health problems: the perspectives of professionals. *Health & social care in the community*, 16(4), 378-387.
- Hôpital Louis-H. Lafontaine. (2005). L'organisation des soins et services cliniques, Cadre de référence. Repéré le 12 septembre 2011 à <http://www.iusmm.ca/Documents/pdf/Hopital/Publications/DG-Cadre-reference.pdf>
- Kaas, M. J., Lee, S., & Peitzman, C. (2003). Barriers to collaboration between mental health professionals and families in the care of persons with serious mental illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(8), 741-756.
- Kim, H. W., & Salyers, M. P. (2008). Attitudes and perceived barriers to working with families of persons with severe mental illness: Mental health professionals' perspectives. *Community mental health journal*, 44(5), 337-345.
- Lakeman, R. (2008). Family and carer participation in mental health care: perspectives of consumers and carers in hospital and home care settings. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15(3), 203-211.
- Lammers, J., & Happell, B. (2004). Mental health reforms and their impact on consumer and carer participation: a perspective from Victoria, Australia. *Issues in Mental Health Nursing*, 25(3), 261-276.
- Lecomte, J. (2011). *Les droits des usagers*. Communication présentée dans le cadre du cours SOI 6202, le 20 mai 2011.
- Lesage, A., Dubé, F., Fradet, H., Bastien, D., Delorme, A., Lemieux, A., . . . Hendlisz, J. (2012). Optimisation de la collaboration avec les familles et les organismes communautaires au sein des transformations en santé mentale. Repéré le 11 septembre 2012 à http://www.iusmm.ca/documents/pdf/Recherche/Recherche/rapport%20Projet%200Famille_Version%20%20finale.pdf
- Marshall, A., Bell, J., & Moules, N. (2010). Beliefs, suffering, and healing - a clinical practice model for families experiencing mental illness. *Perspectives in Psychiatric Care*, 46(3), 197-208.

- Marshall, T., & Solomon, P. (2004). Provider contact with families of adults with severe mental illness: Taking a closer look. *Family process*, 43(2), 209-216.
- Maybery, D., & Reupert, A. (2009). Parental mental illness: A review of barriers and issues for working with families and children. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16(9), 784-791.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2005). Plan d'action en santé mentale 2005-2010 - La force des liens. Repéré le 10 mars 2010 à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-914-01.pdf>
- Nicholls, E., & Pernice, R. (2009). Perceptions of the Relationship Between Mental Health Professionals and Family Caregivers: Has There Been Any Change? *Issues in Mental Health Nursing*, 30(8), 474-481.
- Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). La pensée infirmière (3e éd.). Montréal: Chenelière Éducation.
- Pinfold, V., Farmer, P., Rapaport, J., Bellringer, S., Huxley, P., Murray, J., . . . Bhugra, D. (2004). Positive and inclusive? Effective Ways for Professionals to Involve Carers in Information Sharing. Repéré le 10 mars 2010 à http://www.nets.nihr.ac.uk/_data/assets/pdf_file/0020/81335/ES-08-1309-054.pdf
- Rapaport, J., Bellringer, S., Pinfold, V., & Huxley, P. (2006). Carers and confidentiality in mental health care: Considering the role of the carer's assessment: A study of service users', carers' and practitioners' views. *Health & social care in the community*, 14(4), 357-365.
- Rose, L., Mallinson, K., & Walton-Moss, B. (2004). Barriers to family care in psychiatric settings. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(1), 39-47.
- Tayfur, O. (2012). The Antecedents and Consequences of Learned Helplessness in Work Life. *Information Management and Business Review*, 4(7), 417-427.
- Udo, C., Melin-Johansson, C., & Danielson, E. (2011). Existential issues among health care staff in surgical cancer care—Discussions in supervision sessions. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 447-453.
- Wales, J., & Prymachuk, S. (2009). Mental health care co-ordinators' perspectives on carers' assessments. *Mental health review journal*, 14(4), 46.
- Walker, E., & Dewar, B. J. (2001). How do we facilitate carers' involvement in decision making? *Journal of Advanced Nursing*, 34(3), 329-337.

- Weimand, B. M., Hedelin, B., Hall-Lord, M. L., & Sällström, C. (2011). "Left Alone with Straining but Inescapable Responsibilities:" Relatives' Experiences with Mental Health Services. *Issues in Mental Health Nursing*, 32(11), 703-710.
- Wilkinson, C., & McAndrew, S. (2008). 'I'm not an outsider, I'm his mother!' A phenomenological enquiry into carer experiences of exclusion from acute psychiatric settings. *International Journal of Mental Health Nursing*, 17(6), 392-401. doi: 10.1111/j.1447-0349.2008.00574.x
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2005). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention*. Philadelphia: FA Davis Company.
- Wynaden, D., & Orb, A. (2005). Impact of patient confidentiality on carers of people who have a mental disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 14, 166-171.

Appendice A : Tableau de recension des écrits

Tableau 2 : Tableau de recension des écrits

Auteurs (année)	Pays	Titre	Type	Échantillon	Obstacles identifiés	Autres	Limites
Beecher (2009)	États-Unis	Mental helath pratitioners' views of the families of individuals with schizophrenia and barriers to collaboration : a mixed methods study	Mixte	88 professionnels de la santé pour la partie quantitative puis 43 d'entre eux pour le qualitatif et 8 de ce nombre pour le 2° qualitatif *Service externe	<ul style="list-style-type: none"> Charge de travail trop élevé Absence de désir d'être impliquée Absence de capacité d'être impliquée (en raison d'un épuisement de la famille ou de conflit avec le membre atteint) Abus de substance des proches ou de la personne atteinte Message organisationnel mixte; l'organisation soutient l'implication de la famille en théorie, mais offre peu d'opportunité en réalité (charge de travail et absence d'approche structurée) 	« Most practitioners reported contact with families most frequently during time of crisis; this likely influenced their views about family willingness, blame, and familial symptoms. » (p.274)	<ul style="list-style-type: none"> Taux de réponse (59 %) Questionnaire parfois difficile à comprendre selon participants Biais de désirabilité
Blomqvist & Ziegert (2011)	Suède	'Family in the waiting room' : a swedish study of nurses' conceptions of family participation in acute psychiatric inpatient settings	Phéno ménogr aphique	18 infirmières	<ul style="list-style-type: none"> Histoire/tradition de la psychiatrie (approche individualiste blâmant les familles pour la maladie) Les inf. n'identifient aucune raison justifiant l'implication de la famille Concept de confidentialité L'organisation ne soutient pas les soins aux familles Manque de compétences et sentiment d'insécurité ++ lors des rencontres avec les familles Incapacité de gérer les émotions difficiles vécues par les familles Manque d'autonomie professionnelle – la participation de la famille dépend de ce que le médecin juge pertinent 		<ul style="list-style-type: none"> Nombre de participants Participants choisis selon critères sociodémographiques
Lesage, Dubé et coll (2012)	Canada	Optimisation de la collaboration avec les familles et les organismes communautaires au sein des transformations en santé mentale	Mixte	383 proches (quantitatif), 54 proches (qualitatif), 22 professionnels	<p>Selon les familles :</p> <ul style="list-style-type: none"> Confidentialité Intervenants s'opposant à la participation de la famille Manque de temps <p>Selon les professionnels :</p> <ul style="list-style-type: none"> Confidentialité Manque de ressources « Philosophie de pratique (de non-implication) » Résistance au changement 		<ul style="list-style-type: none"> Méthode d'échantillonnage Absence de critères d'inclusion/d'exclusion
Goodwin & Happell (2007)	Australie	Consumer and carer participation in mental health care : the carer's perspective : part 2 – barriers to effective and genuine participation	Explora toire	58 proches	<p>Selon les familles :</p> <ul style="list-style-type: none"> Diminution du temps d'hospitalisation ajoutée à la rotation fréquente du personnel Symptomatologie du patient et/ou conflits d'intérêts entre le patient et sa famille Confidentialité Charge de travail des infirmières Manque d'expertise/compétences 	« Other carers felt that nurses would stubbornly shelter behind the confidentiality clauses and privacy legislation to avoid communicating with them [...] » (p.632)	<ul style="list-style-type: none"> Nombre de participants Méthode d'échantillonnage non décrite
Goodwin & Happell (2008)	Australie	Psychiatric nurses' attitudes toward consumer and carer participation in care: part 2 – Barriers to participation	Explora toire	30 infirmières	<ul style="list-style-type: none"> Manque de temps Environnement physique des unités ne favorisant pas l'accueil des proches « L'immunisation » des infirmières d'expérience face à la détresse causée par le quotidien d'une unité de santé mentale Peur d'ajouter au fardeau des familles en impliquant ces derniers Proches sous l'effet de substance 		

Gray, Robinson, Seddon & Roberts (2008)	Royaume-Uni	‘Confidentiality smokescreens’ and carers for people with mental health problems: the perspectives of professionals	Exploration	65 professionnels de la santé	<ul style="list-style-type: none"> Ambiguïté concernant les lois sur la confidentialité et manque de connaissances à ce sujet Absence d’obligation d’inclure les familles 	« Professionals find it easier and safer to say nothing » (p.382)	<ul style="list-style-type: none"> Plusieurs buts décrits de façon ambiguë
Kaas, Lee & Peitzman (2003)	États-Unis	Barriers to collaboration between mental health professionals and families in the care of persons with serious mental illness	Descriptif	31 professionnels de la santé	<p>Professionnels :</p> <ul style="list-style-type: none"> Manque de temps Sentiment d’être « coincé » entre les besoins du patient et ceux de sa famille Croyance que l’implication de la famille peut être néfaste Impossibilité de vérifier les résultats de façon concrète <p>Famille :</p> <ul style="list-style-type: none"> Perte d’espoir ou abandon Stigma Sentiment de culpabilité ou de honte Client ne désirant pas que sa famille soit impliquée 	« Older participants more than younger participants reported that mental health professionals’ beliefs that family involvement gets in the way of client improvement limited collaboration » (p.749)	<ul style="list-style-type: none"> Nombre de participants Recrutement chez professionnels ayant choisi de suivre un cours sur la collaboration avec les familles donc déjà minimalement sensibilisés Résultats p/r à barrière venant des familles : croyances subjectives des participants non vérifiées par les familles
Kim & Salyers (2008)	États-Unis	Attitudes and perceived barriers to working with families of persons with severe mental illness : mental health professionals » perspectives	Quantitatif	453 professionnels de la santé *Service externe*	<ul style="list-style-type: none"> Barrières en lien avec le client/famille : <ul style="list-style-type: none"> Manque d’implication ou d’intérêt des familles Fardeau financier des familles Refus du client d’impliquer la famille Manque de connaissances en lien avec le problème de santé mentale Barrières liées aux contraintes de travail : <ul style="list-style-type: none"> Trop de demandes Incapacité d’offrir des services le soir et la fin de semaine 	<ul style="list-style-type: none"> Les professionnels sont réticents à impliquer les familles puisque celles-ci auraient leur propre problème de santé mentale et des attentes irréalistes concernant l’évolution de leur proche. Les répondants ayant reçu de la formation concernant les soins aux familles avaient plus de contacts avec les familles, leur offraient plus de services, avaient une attitude plus positive envers le travail avec les familles et étaient plus confiants de leurs savoirs liés au travail avec les familles. 	<ul style="list-style-type: none"> Échantillonnage (non randomisé) Biais dû aux non-retours de certains questionnaires
Lakeman (2008)	Irlande	Family and carer participation in mental health care : perspectives of consumers and carers in hospital and home care settings	Exploration	127 usagers/86 proches	<p>Selon les familles :</p> <ul style="list-style-type: none"> Plus de 50 % affirment qu’il n’y a pas de problèmes donc pas d’obstacles Manque de communication 		<ul style="list-style-type: none"> Pas le focus principal (3 questions d’une plus vaste étude) Confusion entre réponses des usagers et celles des utilisateurs
Lammers & Happell (2004)	Australie	Mental health reforms and their impact on consumer and carer participation: a perspective from Victoria, Australia	Exploration	16 proches	<ul style="list-style-type: none"> Lois (aucun droit aux proches aidants) Confidentialité 	<ul style="list-style-type: none"> « The reasons given by other carers for their decision not to participate broadly reflected the view that involvement in such project would be futile because voicing of their opinions and concerns in the past had primarily gone unheard. » (p.266) 	<ul style="list-style-type: none"> Grand nombre de refus de participation Petit nombre de participants
Marshall & Solomon (2004)	États-Unis	Provider contact with families of adults with severe mental illness: taking a closer look	Exploration	59 travailleurs de la santé	<ul style="list-style-type: none"> Pas d’obligations professionnelles liées au travail avec les proches 		<ul style="list-style-type: none"> Pas le but de l’étude
Maybery & Reupert (2009)	Australie	Parental mental illness : a review of barriers and issues for working with families and children	Recension des écrits		<ul style="list-style-type: none"> Ressources insuffisantes (temps et nombre de patients trop grand) Manque de politiques soutenant les interventions auprès des familles Culture du lieu de travail qui mise sur l’individu et la maladie et non la famille/croyance que la famille cause la maladie mentale Attitude des gestionnaires Manque d’habileté et de connaissances Peur d’affecter le lien thérapeutique en incluant la famille Problèmes de confidentialité Réticence des patients d’impliquer la famille 		<ul style="list-style-type: none"> Focus sur les parents et le soin à leurs enfants

Nicholls & Pernice (2009)	Nouvelle-Zélande	Perceptions of the relationship between mental health professionals and family caregivers: has there been any change?	Exploratoire	7 professionnels de la santé, 7 proches	Professionnels <ul style="list-style-type: none"> • Manque de temps • Pas d'obligations professionnelles • Manque d'éducation sur les besoins des proches et la façon de gérer les émotions qu'ils expriment • Confidentialité Proches <ul style="list-style-type: none"> • Confiance limitée envers eux de la part des professionnels • Confidentialité 	« How do I know how to involve families? I have never been taught any skills to deal with angry or frightened family carers and I feel frustrated about that a lot and a bit scared, too” et “[...] when the client’s prognosis is poor the response of the family is to blame somebody” (p.477)	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre réduits de participants
Rapaport, Bellringer, Pinfold & Huxley (2006)	Royaume-Uni	Carers and confidentiality in mental health care: considering the role of the carer’s assessment: study of service users’, carers’ and practitioners » views	Mixte	168 usagers, 525 proches, 212 professionnels de la santé	Proches <ul style="list-style-type: none"> • Confidentialité • Manque d’« insight » des professionnels sur ce que vivent les familles et donc manque d’empathie dans leur relation avec celles-ci 	« [...] only one in four of these cases had carers been provided with a supportive explanation » (p.361)	<ul style="list-style-type: none"> • Échantillonnage (sélectif) • Pas l’objectif de l’étude
Rose et coll. (2004)	États-Unis	Barriers to family care in psychiatric settings	Exploratoire	78 (34 proches, 19 patients, 25 prof. de la santé) répartis dans 11 focus group	Selon les professionnels : <ul style="list-style-type: none"> • Manque de personnel • Durée d’hospitalisation réduite • Manque de reconnaissance pour les soins à la famille • Confidentialité • Manque d’espace physique pour les rencontres familiales • Manque de temps • Pas d’obligation professionnelle en lien avec les soins aux familles + perçu comme hors du champ de pratique • Manque d’habiletés et d’expérience • Manque d’opportunité de développement des compétences • Résistances de la part des familles Selon les familles : <ul style="list-style-type: none"> • Confidentialité • Rotation trop fréquente du personnel • Manque d’intérêt de la part des professionnels • Stigma empêchant les familles de demander de l’aide 	<ul style="list-style-type: none"> • Dichotomie entre les besoins exprimés par la famille et les offres provenant des professionnels : les familles désirent recevoir du soutien alors que les professionnels désirent offrir de l’enseignement • Selon les familles, les professionnels non aidants sont ceux qui ne sont pas à l’écoute des familles, qui ne reconnaissent pas l’expérience des familles avec le patient, qui répondent de façon agressive aux questions et qui préparent de façon inadéquate les familles au congé de leur proche 	
Wales & Prymachuk (2009)	Royaume-Uni	Mental health co-ordinators’ perspectives on carers » assessments	Exploratoire	8 professionnels de la santé	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de savoirs, d’habiletés et d’expérience • Méconnaissance des lois et règlements en vigueur • Incertitude dans les rôles (à qui revient le travail avec la famille?) 		<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de participants • Sélectionnés d’une seule organisation
Walker & Dewar (2001)	Royaume-Uni	How do we facilitate carers’ involvement in decision making	Qualitatif – études de cas	20 proches, 29 professionnels de la santé	<ul style="list-style-type: none"> • Ressources limitées (temps et charge de travail) • Priorisation du travail obligatoire et sanctionné si non effectué • Culture • Contact reposant sur l’initiative du proche, lui-même réticent à « déranger » le personnel • Manque de stratégies pour gérer les émotions des proches 	<ul style="list-style-type: none"> • Les professionnels de la santé ne voient pas les problèmes soulevés par les proches comme des opportunités d’amélioration, mais plutôt comme des critiques personnels à leur endroit 	<ul style="list-style-type: none"> • Impossibilité de connaître le nombre de participants en accord avec les affirmations • Pas le focus principal

Appendice B : Critères de soumission de la revue R.S.I

Critère de soumission des articles à la revue R.S.I.

Formatage du texte

Le format du texte doit être le suivant :

- la police Times New Roman, 12 points avec simple interligne, justifié et paginé;
- la longueur du texte, annexes comprises, ne doit pas excéder 20 à 25 pages ou 100 000 caractères (espaces compris);
- le style doit être simple et précis. Un article de recherche se rédige à la voix passive : jamais de « je », de « nous » ou de « on ». Les mots en latin, en anglais et le petit « p » sont toujours en italiques;
- la bibliographie ne doit pas excéder 50 références sauf dans le cas d'articles portant sur l'analyse de concepts ou de revue de littérature
- les numéros de un à dix sont écrits en toutes lettres, sauf s'ils sont utilisés comme une unité de mesure ou dans les figures et tableaux;
- les unités de mesure : données cliniques et biologiques en unités métriques (cm, g/l, mmHg, mg, kg, kg/m²);
- les abréviations et acronymes, en formuler l'intitulé *in extenso* lors de la première apparition dans le texte avec l'abréviation ou l'acronyme entre parenthèses. Par exemple : risque absolu (RA), Haute autorité de santé (HAS), Association de recherche en soins infirmiers (ARSI). Lorsque les acronymes sont écrits en entier seule la première lettre du premier mot est une majuscule, par exemple : Conseil international des infirmières;
- ne pas utiliser les caractères gras ou soulignés dans le texte;
- ne pas utiliser les en-têtes et les pieds de page;
- Les références doivent être présentées selon les normes de Vancouver. Les appels de citations et de références sont numérotés en chiffre arabe, par ordre d'apparition dans le texte, et placés entre crochets;
- Les annexes doivent être sélectionnées et limitées à la compréhension du texte (exemple : grilles de recueil de données, échelles validées);
- Les travaux doivent être effectués dans le respect des exigences éthiques, déontologiques et réglementaires (exercice professionnel, conditions de réalisation des études) en vigueur.

Tiré de : http://www.asso-arsi.fr/images/stories/Revue_RSI-Recommandations_aux_auteurs_20121121.pdf